

治療と仕事の両立支援

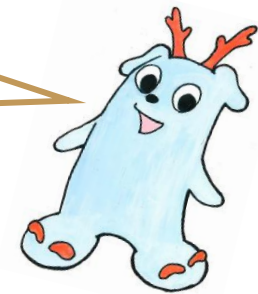
# つむかぎワーカー・インタビュー集

2021年11月掲載

☆沖縄県で治療をしながら仕事を続けている方々のインタビュー集☆

## 【第5回】

☆≡つむかぎは沖縄離島  
宮古島の方言で「優しい」



～病気になったからこそ出会える人、出来る経験を楽しみながら

治療と仕事を両立して楽しい毎日を送りたい～

☆≡ 沖縄県内在住 0さん 40代 女性 ☆≡ 職業：社員食堂業務

疾患名：先天性副腎皮質酵素欠損症

## ～病気が発覚した時の状況やその後の経過～

### Q 病気が発覚した時に不安だったことや心配だったことは？

○さん：私の病気は難病で生まれつき症状がありましたが、指定難病の認定を受けたのは30歳代の頃でした。

若いころは仕事に大きな影響はありませんでしたが、30歳代を超えて体調が悪くなることが増え病気であることを自覚しました。

40歳を超えたあたりから、将来的に独りで生活できるのかな？という体力的、金銭的なことも含めて心配が増えました。

病気があることで思うように働けないこと、治療で医療費が掛かったり、仕事を休むと収入が減ったりすることなどが将来の不安につながっています。

## Q 告知の時の状況を教えてください。誰に相談しましたか？

Oさん： 指定難病認定を受けたときは家族に報告しました。

先天性の病気だったこともあり、家族も重く受け止めたわけではなく少しでも医療費が助成されるなら良かったねと言われました。

認定を受ける前と後で何かが変わるわけではないので、特に誰かに相談することはなかったです。

## Q 仕事は続けようと思いましたが？仕事への気持ちはどうでしたか？

Oさん： 自分の性格上、仕事はずっと続けたいと思っていたので仕事への気持ちはありませんでした。

Q 病気の治療で休職・復職した時の状況を教えてください。

退職などがあればその状況も教えてください。

Oさん：（休職）長期服用しているステロイド薬の副作用で肩の腱板が切れて2か月ほど休職しました。

ちょうどコロナで休める状況でした。会社の配慮で傷病手当金で休職することができました。

精神的には今後のことも考えて不安になりましたが、周りの方々の支えのおかげで無事に復職できました。

（復職）復職後は通院に配慮してもらえ、具合の悪いときは休んで良いよと配慮してもらえました。

傷病手当金の制度も活用してもらえたので、精神的に安心して生活できました。

（退職）治療をするために退職をしたことはありません。当時の業務が自分に合わず、メンタル不調に

なったことがあります。主治医に相談して休職したのですが、その休職後に退職しました。

仕事のことだけでなく引越したばかりなど、いろいろなストレスがあったと思います。

ホルモンの病気なので、成長期のころは入院が多くて大変でした。夏休みなどの長期休暇の時は入院することが多く、病院での思い出がたくさんあります。

大人になってからホルモン量が安定しているので、長期入院などが無くなって治療が仕事に影響することは少なくなりました。

病気の治療中に大変だったことを教えてください。

○さん：40歳を超えてステロイドの副作用により骨の変形や痛みが出たり、いろいろと体への影響が出ているのを感じます。筋肉が落ちて、身体が60歳後半くらいと主治医に言われたこともありました。一番は、治療薬による副作用の影響が大変だと感じています。

Q 病気の治療中に心の支えになったことを教えてください。

○さん：生まれ持った病気で、深く考えてもしょうがないので、病気と仲良く付き合っていこうと思っています。いま自分ができる最善のことをして毎日を楽しく生きようと思っています。「なるようになるだろう！」精神です。

## ～現在の治療と仕事の両立について～

Q 現在の仕事の状況について教えてください。

Oさん：7時間パートタイム社員です。施設の社員食堂での社員への対応や食堂業務。  
重いものは持たなくても良い、こまめな休憩など配慮してもらっています。

Q 働く上で気を付けていることはありますか？

Oさん：・無理をしないようにしています。絶対無理をしてよいことはないと思います。  
無理すると結局は休んでしまったり、他の人や業務に支障をきたすので、  
予測をして無理をしない行動をしています。  
・自分の体のことは自分にしかわからないので、  
職場の人には積極的に自分からコミュニケーションを取り理解してもらえるように努めています。

・体力作りもやれる範囲でしています。最近、自分の体にお金を使ってケアしようと思い、体のメンテナンスをしながら体力や筋力をつけていこうとパーソナル整体ジムに通い始めました。正しい体の使い方や筋肉のつけ方などを教えてもらい、姿勢や歩き方、トレーニングの指導や体のケアを受けています。



## Q 職場では病気のことを誰にまで伝えていきますか？

**〇さん**：まず、面接の時に病気のこと配慮してほしいことを話しました。そして入社後には同じチームの人全員に病気のことを話しています。

## Q 治療と仕事の両立するために気を付けていることは？

**〇さん**：人それぞれ考え方は違うと思いますが、自分や一緒に働く人達が働きやすくなるために病気のこと、配慮してほしいことなどできる限り周りの人と情報共有した方が良いと思います。自分のことをよく分かってもらっていないと、一緒に働く人達も働きづらいと思うし、病気のことだとパーソナルなことなので相手も聞きにくい場合があるので自分から話し、理解してもらうことがお互いにとって働きやすく、両立にも取り組みやすいと思います。

## Q 職場に相談できる人はいますか？

Oさん：職場の先輩で特によく声掛けしてくれて、無理をしないように気をかけてくれる方がいます。

プライベートでも仲良く面倒見てくれるので心強いです。沖縄の人は優しい人がとっても多いなと思います。会社の入社時にオリエンテーションがあり、同期と顔見知りになってその後も色々話せるので、同期の仲間がいて良かったなと思います。

## Q 職場以外のサポーターいますか？

Oさん：障害者支援センターの相談員さんなど。

支援センターの相談員さんが月1回ほど職場を訪問してくれ、サポートしてくれます。

他には自分で社会資源を調べ活用して相談することで、様々な情報を得たり、自分の知らないことを教えてもらえたり、たくさんの人と出会うことができます。

不安や悩みを言葉にして外に出すこと、聞いてもらうことでストレス発散にもなるし、相談することでたくさんの人との出会いがあるのも好きです。



## Q 職場や支援機関・医療機関などへの要望があれば教えてください？

Oさん：前に働いた会社で、年休とは別に通院有給で休みが取れる会社がありました。

そういう働き方の仕組みがどこの会社にもあれば色々なことに負担なく働けていいのになと思います。

休みの日は病院行くだけの休みになってしまうこともあるので、出来れば自分を休める通院休日以外の休日を設けてほしいです。

病気だけではなくて、育児や介護など様々な人たちにとって、働きやすい環境が出来れば良いなと思います。

## Q 治療と仕事の両立支援について自分の体験から思うことなどあれば教えてください？

Oさん：無理しないこと、無理するとその時は大丈夫だけど年齢を重ね、回数を重ねると無理をするにも

限界があることを感じます。無理をしないことが一番難しいけれど大切なことだと思っています。

自分自身の病気と長く付き合うとだんだん付き合い方が分かってくるようになりました。

焦らず気長が一番だと思っています。何かしら助けてくれる人や場所が必ずあるので、活用できるものは何でも活用して両立に役立てて楽しく生きたいです。

病気になったことはしょうがないので、逆にそれをうまく利用して上手に生きていけたらと思います。  
病気になったからこそ出会える人、できる経験もあるので、そういうのを楽しみながら治療と仕事を  
両立して楽しい毎日を送りたいと思っています！



なるように、  
なるだろう！！



ありがとうございました。